

*Iwona Patejuk-Mazurek**Klinika Psychiatryczna, Wydział Nauk o Zdrowiu Warszawskiego Uniwersytetu Medycznego**Mazowieckie Specjalistyczne Centrum Zdrowia im. prof. Jana Mazurkiewicza*

Raport z programu edukacyjnego dla pacjentów chorych na schizofrenię leczonych aripiprazolem.

„Schizofrenia — co poza leczeniem farmakologicznym?”

Wstęp

Choroby psychiczne, w tym schizofrenię, można postrzegać z różnych punktów widzenia, na przykład medycznego (przewlekłość, nawrotowość procesu), epidemiologicznego (zapadalność, zachorowalność) czy też społecznego (niepełnosprawność, jakość życia, relacje). Współcześnie dużą wagę przywiązuje się do jakości życia osób zapadających na choroby przewlekłe, a także na wpływ, jaki ma na relacje interpersonalne. Dlatego schizofrenia jest postrzegana jako choroba zaburzająca relacje interpersonalne oraz prowadząca do izolacji społecznej, a nawet wykluczenia. Pierwsze z tych określeń wynika zwykle bezpośrednio z objawów choroby, które bywają niezrozumiałe i często nieakceptowane nawet przez członków najbliższej rodziny pacjenta. Wykluczenie społeczne jest natomiast efektem lęku przed osobami dotkniętymi tą chorobą, a to najczęściej stanowi skutek braku podstawowej wiedzy na temat tego schorzenia. Fałszywy obraz schizofrenii kształtują media i literatura, określenia dotyczące tej choroby są używane w codziennym życiu w pejoratywnym znaczeniu. Jest to również konsekwencją wieloletnich zaniedbań dotyczących psychiatrii jako dyscypliny medycznej (m.in. brak nakładów na opiekę ambulatoryjną, szpitalną i pozamedyczną). Częstym problemem jest także brak pomocy w aktywizacji zawodowej i wsparcia dla pacjentów i ich rodzin. Ogólnie, osoby cierpiące na schizofrenię są postrzegane jako niebezpieczne, nieobliczalne, wzbudzające strach, wymagające izolacji w szpitalach psychiatrycznych,

z dala od społeczeństwa osób zdrowych. Ostra faza choroby ujawniającej się w okresie wczesnej dorosłości uniemożliwia realizowanie odpowiednich do wieku ról społecznych (uzyskanie wykształcenia, założenie rodziny, usamodzielnienie się, podjęcie pracy zawodowej). Faza ta może mieć różny czas trwania i zakończyć się pełną lub częściową remisją, dobrym powrotem do funkcjonowania w społeczeństwie lub znacznie zmniejszonymi możliwościami samodzielnego radzenia sobie. Te trudności są spowodowane zaburzeniami funkcji poznawczych (pamięci, koncentracji), objawami negatywnymi (brak motywacji, izolowanie się), czy zaburzeniami afektywnymi (obniżenie nastroju, lęk), nawet w przypadku braku ujawnienia objawów wytwórczych psychozy. Innym aspektem schizofrenii jest cierpienie otoczenia chorego, związane zwykle ze zmianą zachowania pacjenta (niepokój, agresja, zaniedbania higieniczne), a w konsekwencji — zaburzenia w relacjach rodzinnych.

Podstawą zdrowienia jest farmakoterapia, ale to tylko początek leczenia. Duże znaczenie, oprócz oddziaływań psychoterapeutycznych, ma psychoedukacja. Pozwala ona pacjentowi na lepsze zrozumienie samego siebie i rzeczywistości, daje szansę na poprawę jakości życia oraz uczy radzenia sobie z różnymi trudnymi sytuacjami związanymi z chorobą. Program edukacyjny daje szansę między innymi na ograniczenie niekorzystnego wpływu choroby na życie pacjenta i jego bliskich poprzez poprawę komunikacji na linii pacjent–terapeuta oraz pacjent–rodzina.

Cel programu

Opisany poniżej program edukacyjny dla chorych na schizofrenię jest kolejną edycją, wdrażaną przez lekarzy psychiatrów, którzy, pracując na co dzień w ambulatoryjnej opiece z chorymi, widzą potrzebę edukowania

Adres do korespondencji:

dr n. med. Iwona Patejuk-Mazurek
Mazowieckie Specjalistyczne Centrum Zdrowia
im. prof. Jana Mazurkiewicza
ul. Partyzantów 2/4, 05-802 Pruszków
e-mail: iw150@onet.eu

pacjentów i ich rodzin, zarówno w przypadku nowych zachorowań, jak i kontynuowania tych oddziaływań u osób leczonych w kolejnych epizodach. Celem tego programu było podniesienie stanu wiedzy pacjentów na temat możliwości leczenia schizofrenii, znaczenia dobrej współpracy z terapeutą oraz wsparcia rodziny, jak również efektywnej komunikacji z bliskimi.

Metodologia

Edukacja chorych odbywała się na trzech kolejnych wizytach kontrolnych, zgodnie z potrzebą wynikającą z opieki nad pacjentem. Kwalifikacji do programu dokonywał lekarz opiekujący się chorym. Byli to pacjenci posiadający niedostateczną wiedzę w zakresie pozafarmakologicznych metod radzenia sobie z chorobą i wymagający dalszej edukacji, jak również nowi pacjenci, którzy w ocenie lekarza prowadzącego wymagali takiej edukacji.

W programie wzięło udział 306 psychiatrów — edukatorów, którzy pracowali z 9514 pacjentami.

Struktura wizyt przedstawiała się następująco:

I wizyta: zebranie danych demograficznych, dotyczących czasu trwania choroby, długości leczenia aripiprazolem, jak również informacji dotyczących wiedzy pacjenta z zakresu leczenia farmakologicznego, potrzeby dobrej współpracy z lekarzem oraz rodziną. Pacjent otrzymał materiały edukacyjne, zawierające podstawowe informacje na temat choroby, czynników modyfikujących przebieg choroby oraz możliwości leczenia pozafarmakologicznego. Pacjent był poproszony o zapoznanie się z materiałami, aby na kolejnej wizycie omówić interesujące czy niezrozumiałe dla niego kwestie.

II wizyta: ocena stanu wiedzy pacjenta na tematy omawiane poprzednio i zawarte w materiałach edukacyjnych

(powtarzanie niektórych tych samych pytań z poprzedniej wizyty). Psychiatra wyjaśniał też trudne tematy zawarte w materiałach edukacyjnych, które zgłaszał pacjent.

III wizyta: ponowna ocena wiedzy pacjenta dotyczącej możliwości leczenia schizofrenii, znaczenia dobrej współpracy z terapeutą i wsparcia od rodziny oraz efektywnej komunikacji z bliskimi.

Wyniki

Dane demograficzne i o chorobie w badanej populacji

W tabeli 1 przedstawiono dane demograficzne chorych uczestniczących w badaniu.

Program był kierowany do pacjentów, u których stosowano aripiprazol. U 55% chorych aripiprazol włączono do leczenia po raz pierwszy. Najliczniejszą grupę stanowiły osoby, którzy na tym leku funkcjonowały 4–6 miesięcy. Ponad 3 lata przyjmowało aripiprazol 11% edukowanych. W monoterapii miało go 45%, zaś u prawie 55% aripiprazol był stosowany w połączeniu z innymi lekami. Najczęściej neuroleptyk ten był łączony z olanzapiną (prawie 50%), kwetiapiną (prawie 26%), risperidonem (11%), pernazyną (ok. 8%) lub z innymi w 5%.

Ze względu na fakt pogarszania się funkcji poznawczych towarzyszących kolejnym epizodom psychiatrycznym, program miał w założeniu poprawić wiedzę o chorobie i komunikacji między pacjentem jego rodziną a lekarzem, aby choremu łatwiej było funkcjonować z chorobą. Dlatego mogły w nim uczestniczyć osoby, które już wcześniej brały udział w podobnych przedsięwzięciach. W tej edycji — prawie 56% chorych było już wcześniej edukowanych w podobnym zakresie. Połowa pytaných wskazała, że brało udział w zajęciach edukacyjnych w po-

Tabela 1. Dane demograficzne i informacje o chorobie

Parametr	Opis
Płeć	54,5% kobiety, 45,5% mężczyźni
Wiek	Średnia wieku: 41,61 roku
Wykształcenie	Najliczniejsze to grupy to: zawodowe (34,4%) i średnie (32,1%) wyższe i podstawowe to ok. 12%
Obecność bliskich w otoczeniu pacjenta	Zdecydowana większość, bo aż 70% pacjentów, mieszka z rodziną, 20,3% to mieszkający samodzielnie, zaś prawie 10% to pensjonariusze ZOL lub DPS
Czas trwania choroby	Najwięcej pacjentów biorących udział w programie chorowało od 5 do 10 lat (28%). Następną grupą byli chorujący 10–20 lat (24%). Najmniejsze grupy to chorujący poniżej roku (3,5%) oraz 1–2 lata (13%)
Aktywność zawodowa/źródło utrzymania	Emerytura/renta — 40,5% chorych. Pracowało (zawodowo lub w warunkach chronionych ok. 36%), zaś bezrobotnych było ok. 16%. Wśród pacjentów były osoby uczące się — 5,6%

radni (50,7%) lub w szpitalu (50,6%). Niewiele poniżej jednej dziesiątej pacjentów wskazało na środowiskowy dom samopomocy (9,6%). Inne wskazał znikomy odsetek (2,4%), najczęściej był to dom pomocy społecznej.

Wyniki z wizyt I–III

Ocena wiedzy na temat leczenia schizofrenii

Niemal wszyscy uczestnicy programu wiedzieli, jakie leki aktualnie przyjmowali.

Odsetek edukowanych deklarujących posiadanie takiej wiedzy wraz z odbywaniem się kolejnych wizyt kontrolnych wzrósł z 91,3% do 98,3%. Odpowiedzi różnicowała długość trwania choroby. Najmniej orientowali się w tym zagadnieniu pacjenci chorujący powyżej 20 lat (78,4% na I wizycie). Edukacja poprawiła ten odsetek do prawie 95% (III wizyta). Najlepiej zorientowanymi byli pacjenci chorujący między 2 a 5 lat (97,7%). Praca z chorymi poprawiła ten aspekt (98–100% uczestników programu; odsetek odpowiedzi twierdzących).

Ponad 70% edukowanych już na I wizycie odczuwała potrzebę przyjmowania leków.

Poczucie to wzrastało wraz z przebiegiem kolejnych wizyt kontrolnych. Na I wizycie potrzebę taką deklarowało 71,5% pacjentów, na II wizycie — 77,5%, a na III wizycie — 86,1%. Analizując ten aspekt w powiązaniu z długością leczenia aripiprazolem (odsetek odpowiedzi twierdzących) — największy odsetek był wśród chorych najdłużej przyjmujących aripiprazol (88,9%), zaś w trakcie edukacji największy wzrost nastąpił w grupie chorych leczonych najkrócej (z 74,7% do 94,3%, leczeni 1–3 miesiące).

Na przestrzeni czasu odbywanych wizyt można zauważyć zdecydowaną poprawę w sprawie wiedzy o tym jak długo należy przyjmować leki. W czasie I wizyty wiedziało o tym 59,6%, podczas drugiej 77,9%, a przy trzeciej wizycie 91%.

Podobnie chorzy oceniali potrzebę regularnego przyjmowania leków i zgłaszania się na wizyty do lekarza psychiatry. W czasie I wizyty wiedziało o tym 73,6%, podczas drugiej 85%, a przy trzeciej wizycie 95,3%. Znacząco zmniejszyła się liczba osób odpowiadających „nie wiem” (z ok. 19% do 2% na III wizycie). Największy odsetek stanowili chorzy przyjmujący aripiprazol 1–2 lata. Kolejnym ocenianym aspektem wiedzy o leczeniu była wiedza o możliwości samodzielnej zmiany leczenia. Na I wizycie 61,3% chorych uważało, że nie można tego robić, około 11% dopuszczało taką możliwość, zdania nie miało około 27%. Po edukacji znacząco wzrosła liczba osób, które twierdziły, że jest to niedopuszczalne (81,3%). Świadomość ta była najmniejsza wśród pacjentów w wieku powyżej 50 lat (63% — wizyta 1, 79,7%

— wizyta 2, 67,7% — wizyta 3). Natomiast wśród grupy respondentów w wieku poniżej 31 lat był on najwyższy (62,1% — wizyta 1, 80,6% — wizyta 2, 92,7% wizyta 3). Na pytanie dotyczące znajomości innych, oprócz leków, form leczenia w schizofrenii, tylko nieco ponad 1/3 chorych odpowiedziała twierdząco.

Największą znajomością tego zagadnienia wykazali się pacjenci chorujący 5–10 lat.

Wśród uczestników programu prawie 60% korzystała z innych form opieki psychiatrycznej (poza poradnią zdrowia psychicznego). Najczęściej były to osoby powyżej 50. roku życia (70,8%) i chorujące najdłużej (78,4%); najrzadziej (44,8%) — poniżej 31. roku życia i chorujące do roku (15,6%). Wiązało się to z częstszym udziałem w zajęciach edukacyjnych (75%). Prawie trzy czwarte pacjentów (73,3%) wskazało szpital i oddział całodobowy, około 30% — szpital i oddział dzienny, mniej niż 10% — środowiskowy dom samopomocy i zespół leczenia środowiskowego. Znikomy odsetek wskazywał klub pacjenta (3,9%) oraz specjalistyczne usługi opiekuńcze (0,6%).

Następne pytania dotyczyły znaczenia dobrej komunikacji między pacjentem, jego bliskimi i psychiatrą w przebiegu leczenia.

Na I wizycie około 88% badanych była zdania, iż rozmowa z lekarzem powinna być szczerą i otwartą. Na III wizycie takie zdanie miało ponad 92%.

Okolo 76% uważało, że lekarz powinien wiedzieć jak najwięcej o dotychczasowym leczeniu i objawach niepożądanych po lekach, zaś po edukacji twierdziło tak 90% chorych. Prawie 50% chorych było zdania, że lekarz powinien znać ich sytuację domową (konflikty z bliskimi, kłopoty). Omówienie tego aspektu spowodowało, że ponad 73% uważało to za ważne dla leczenia.

Znakomita większość pacjentów (65,5%) potwierdzała, że szczerą rozmowa z psychiatrą może pomóc w leczeniu. Na III wizycie twierdziło tak prawie 85% chorych. Prawie 60% zgodziło się, że wczesne zgłoszenie się do lekarza może zapobiec konieczności hospitalizacji. Edukacja zmieniła odsetek tak myślących do 78% (III wizyta). Większość pacjentów bez względu na wizytę potwierdziło, iż ważna jest prawidłowa komunikacja z rodziną. W czasie II wizyty było to 78,5%, a przy III wizycie 84,3%. Najrzadziej na początku uważali tak pacjenci chorujący do roku (56%), zaś edukacja poprawiła to do ponad 80%.

Pytano, czy zaburzenia funkcji poznawczych (pamięć, koncentracja) mogą mieć wpływ na rozmowy z rodziną. Ponad 65% na I, a 78% na II wizycie potwierdziło to założenie.

Na II wizycie 45,5% osób wiedziało, jak poprawić komunikację z bliskimi, po edukacji — taką umiejętność deklarowało prawie 70% chorych.

Z udzielonych przez pacjentów odpowiedzi wynika, że tylko 36% chorych rozmawia o swojej chorobie z rodziną i bliskimi. Najrzadziej rozmawiali osoby z wykształceniem podstawowym.

Tylko 1/3 uważa, że taka rozmowa jest potrzebna. Po edukacji odsetek ten wzrósł do ponad 46%. Prawie połowa uważała, że czasami jest to potrzebne.

Na I wizycie 61% respondentów uważało, że rodzina może pomóc w przypadku zaostrzenia choroby. Rozmowy (III wizyta) zwiększyły to przekonanie do około 80%. Najbardziej przekonane o tym były osoby do 40. roku życia. Na podobnym poziomie kształtowały się odpowiedzi przed i po edukacji na pytanie dotyczące tego, czy należy brać pod uwagę opinię bliskich o zmianie samopoczucia i zachowania pacjenta. Najczęściej pozytywnie odpowiadały osoby chorujące powyżej 2 lat. Większość pacjentów była zdania, że ważny jest kontakt rodziny z lekarzem. W czasie drugiej wizyty było to 71,6% respondentów, a przy trzeciej wizycie 82%. I tu również najczęściej pozytywnie odpowiadały osoby chorujące powyżej 2 lat.

Zdecydowanie większy odsetek chorych uważał, że lekarz wyjaśniając objawy choroby jego rodzinie może poprawić zrozumienie pacjenta (75% na II wizycie, 87% na III wizycie).

Wyniki z wizyt II–III

Ocena materiałów edukacyjnych i programu

Materiały edukacyjne, które w ramach programu otrzymali pacjenci, spotkały się z zainteresowaniem. Niemal wszyscy edukowani zapoznali się z ich zawartością w sposób co najmniej częściowy (ok. 94% na II wizycie, 98,6% na III). Najczęściej robiły to osoby chorujące 5–10 lat (69% na I wizycie, ok. 90% na III), a najrzadziej — chorujący najkrócej i najdłużej. Wytłumaczeniem tego może być u młodych przekonanie, że „nie jest mi to teraz potrzebne”, a u chorujących powyżej 20 lat — zaburzenia funkcji poznawczych, nasilenie objawów negatywnych choroby.

Niemal wszyscy edukowani uznali treści zawarte w materiałach edukacyjnych za zrozumiałe. Około 2,3% chorych napotkało informacje, które ich zdaniem wymagały dodatkowego wyjaśnienia.

Prawie wszyscy pacjenci uważali, że materiały edukacyjne i ich omówienie były przydatne w radzeniu sobie z chorobą (88,3%). Bez względu na wykształcenie uważało tak co najmniej 65% respondentów. Prawie trzy czwarte ankietowanych potwierdziło, że były one ciekawe pod względem zawartych w nich informacji i formy graficznej (74,1%). Ośmiu na dziesięciu (82,9%) ankietowanych uważało, że materiały były napisane w zrozumiałym i przystępnym sposób.

Prawie 73% pacjentów chciałoby w przyszłości wziąć udział w innych programach edukacyjnych na temat swojej choroby, co sugeruje, że dalsza organizacja programów edukacyjnych dla pacjentów chorych na schizofrenię jest w pełni uzasadniona. Zdecydowanie niechętnych do wzięcia udziału w innych programach edukacyjnych było około 9% chorych. Wśród pacjentów, którzy nie chcieli brać udziału w innych programach, ponad jedna trzecia uważała, że są zbyt nudne (37,1%), a prawie jedna piąta (18,5%) — że zbyt trudne. Znikomy odsetek ankietowanych uważał, że były niezrozumiałe (3,7%). Należy zaznaczyć, że czterech na dziesięciu (40,7%) pacjentów wskazało inny powód — najczęściej uważali, że nie potrzebują tego.

Zdaniem większości lekarzy (89,3%) pacjenci uczestniczący w programie wymagają dalszej edukacji. Jedynie jeden na dziesięciu lekarzy (10,7%) stwierdził, że nie jest to konieczne.

Podsumowanie

1. Niewątpliwą wartością tego programu jest liczba uczestników — 9514 chorym na schizofrenię przypominano najważniejsze informacje dotyczące choroby i poprawnej komunikacji w triadzie lekarz–pacjent–rodzina pacjenta.
2. Celem programu było zwrócenie uwagi chorym, że poza leczeniem farmakologicznym są inne metody radzenia sobie z chorobą, a jedną z nich jest poprawna komunikacja interpersonalna.
3. Średnia wieku uczestniczących to 42 lata, z kilkuletnim wywiadem chorobowym, nieco więcej było kobiet (55%). Większość (56%) badanych brała już wcześniej udział w oddziaływaniach edukacyjnych związanych z ich schorzeniem. Byli to chorzy leczeni aripiprazolem w monoterapii oraz w połączeniu z innymi neuroleptykami.
4. Aktywność edukacyjna uczestników, powtarzana w ciągu trzech kolejnych wizyt, poprawiła wiedzę pacjentów na temat konieczności systematycznego przyjmowania leków i przestrzegania zaleceń lekarskich, jak również potrzeby dobrej współpracy z lekarzem i rodziną. Obserwacje te potwierdzają skuteczność i celowość prowadzenia takich działań, zwłaszcza że schizofrenia jest chorobą przewlekłą, pogarszającą funkcje poznawcze i codzienne funkcjonowanie.
5. W ocenie psychiatrów biorących udział w programie, systematyczna edukacja jest potrzebna pacjentom, szczególnie w zakresie nauki efektywnej komunikacji z bliskimi i lekarzem. Może to skutkować wcześniejszym kontaktem z psychiatrą w czasie zaostrzenia choroby i być może pozwoli uniknąć hospitalizacji.

Może mieć również pozytywny wpływ na utrzymanie prawidłowych relacji z rodziną. Powtarzana edukacja ma szczególne znaczenie w zwiększeniu świadomości

chorych i uzyskaniu poprawy w codziennym funkcjonowaniu, ponadto jest pomocna w przeciwdziałaniu izolacji i wykluczeniu społecznemu.